

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo Fin de Grado

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Aspectos legales, teóricos y socio-sanitarios.

Repercusiones sociales y familiares de la
modificación de la Ley de la Dependencia en la
enfermedad de Alzheimer

Alumna: Ana Carmen García Llorente

Directora: Ana Cristina Tesán Tesán

Zaragoza, Septiembre de 2013

Agradecimientos

A los **profesionales de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ)**, por la disposición que han tenido para ayudarme en aquellos aspectos que he necesitado su colaboración, en especial a las trabajadoras sociales, Montserrat Sáenz y Patricia Ubide, que durante mi estancia en la Asociación, con el objetivo de realizar mi *Prácticum de Intervención*, me mostraron la realidad de este colectivo social, y la necesidad de que los trabajadores sociales tomemos conciencia sobre ello.

A todos aquellos **familiares de enfermos de Alzheimer** que me han permitido conocer de forma más directa su realidad y recibiendo de todos ellos amabilidad y cariño, siempre dispuestos a contarme sus experiencias y agradeciéndome mi interés por conocer y dar voz a su situación.

A **Ana Cristina Tesán Tesán**, directora de mi Trabajo Fin de Grado, por haberme guiado y asesorado durante estos meses en la realización del mismo.

A todos Muchas Gracias

1. INTRODUCCIÓN	3
2. EL ALZHEIMER	6
2.1 HISTORIA	6
2.2 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD.....	8
2.2.1 FASES DE LA ENFERMEDAD.....	11
2.2.2. CAUSAS DE LA ENFERMEDAD	16
2.3. TRATAMIENTO	20
2.3.1 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	20
2.3.2 TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS	22
2.4. PROBLEMÁTICA SOCIAL Y FAMILIAR	25
2.5. ORGANIZACIONES SOCIALES	28
2.6. RECURSOS SOCIALES	31
3. NORMATIVA REFERIDA A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	35
3.1 REPERCUSIONES EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	50
4. ENCUESTAS A LOS CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER	55
4.1 RESULTADOS OBTENIDOS	55
5. CONCLUSIONES	61
6. BIBLIOGRAFÍA	65

1. INTRODUCCIÓN

Es una realidad evidente que la sociedad española está sufriendo en las últimas décadas la aceleración progresiva del fenómeno demográfico denominado *"envejecimiento de la población"*. Según la Organización Mundial de la Salud, se prevé que entre los años 2000 y 2050 la población con una edad superior a los 60 años, pasará de ser del 11% al 22%, es decir, de unos 605 millones de personas a 2.000 millones en el transcurso de ese periodo de tiempo. Así mismo, la cantidad de personas mayores de 80 años se estima que será cerca de los 400 millones. Este envejecimiento de la población tiene como una de sus causas principales el aumento de la esperanza de vida que está sufriendo nuestra sociedad, los avances relacionados con la medicina, la mejora de las condiciones de vida de la población, etc. El Instituto Nacional de Estadística en un estudio publicado en el año 2012, ofrece datos relevantes, en el que se aclara que la esperanza de vida se cifra en 79,3 años en los varones y en 85 años las mujeres.

Otro dato que nos ofrece la OMS es que en 2050 se espera que aumente el porcentaje de personas que necesitan ayuda para poder realizar actividades básicas de la vida diaria. Esto va a suponer una mayor necesidad de atención por parte de este colectivo social; por lo que las instituciones y organismos tanto privados como públicos tienen que ser capaces y tomar conciencia de dar respuestas eficaces tanto a los enfermos de Alzheimer como a sus familias.

Referido al tema que nos interesa en especial, este mismo organismo internacional, asegura que en la actualidad, entre el 25-30% de las personas de más de 85 años, padecen deterioro cognitivo. Pero con el constante envejecimiento de la población este porcentaje va a sufrir un incremento considerable.

Dentro de esta población envejecida, en este documento se va a que hacer un mayor hincapié en aquellos sujetos que siendo mayores de 65 años, presentan dificultades para realizar de forma autónoma las actividades básicas de la vida diaria, lo que la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia denomina, una *persona dependiente*.

Tras la realización de mi *Prácticum de Intervención* como alumna del Grado de Trabajo Social de la Universidad de Zaragoza, realizado en la Asociación de Familiares de Enfermos de Zaragoza (AFEDAZ) pude apreciar la realidad de los familiares de las personas que sufren esta demencia. Tras la aprobación de la anterior ley citada, se abrieron caminos de esperanza a todas estas familias, creyendo que su situación mejoraría y que podrían ser capaz de sufragar los gastos que esta enfermedad supone en cuanto a su cuidado, costes sanitarios, mejoras en el domicilio, etc. a través de ayudas económicas o vinculadas a distintos servicios. Pero a día de hoy, y tras la modificación de dicha ley estas familias se encuentran en una situación mucho peor de la que tenían hace apenas 7 años tras la aprobación de la ley. Por ello, mi objeto principal en la elección de este tema y la forma de enfocar este proyecto, va encaminado a demostrar la necesidad de estas familias de ser atendidas, pero sobre todo, escuchadas.

Por eso el objetivo principal de este trabajo es mostrar las repercusiones que han supuesto para las familias de enfermos de Alzheimer la aprobación de la reforma de la Ley de la Dependencia. Ante una enfermedad progresiva como es el Alzheimer las ayudas de los distintos organismos públicos o privados son necesarias y fundamentales, ya que en fases más avanzadas de las mismas los recursos económicos y materiales dedicados a la misma son muy elevados, no pudiéndose cubrir por muchas de estas familias.

La metodología utilizada se basa principalmente en: la primera fase de observación, que realicé durante mi Prácticum de Intervención en AFEDAZ; los primeros pasos de la encuestación, realizados a los distintos familiares, en la revisión de bibliografía, y búsqueda en los distintos recursos electrónicos, como páginas web de distintas organizaciones o fundaciones.

La estructura principal del documento se divide en tres partes: en la primera, se va a realizar un recorrido tanto en la historia como en los principales aspectos que caracterizan esta enfermedad; en la segunda, se van a analizar las principales normas jurídicas relacionadas con el Alzheimer así como una comparación entre las dos leyes que han provocado los mayores cambios en las ayudas a las familias de enfermos de Alzheimer; y, para terminar, se realizará un análisis sobre las encuestas realizadas a cuidadores principales de estos enfermos, sacando conclusiones y datos que puedan corroborar la situación que están sufriendo.

2. EL ALZHEIMER

2.1 HISTORIA

El conocimiento de esta enfermedad empezó gracias al doctor Alois Alzheimer, neurólogo alemán (1864-1915) que en 1906 trató en el hospital de enfermos mentales en donde trabajaba, a una paciente de 51 años, Auguste Deter, la cual presentaba un curioso cuadro clínico que Alois no había observado antes. Tras el ingreso hospitalario de la paciente, Alois detectó en ella una progresiva e irreversible pérdida de la memoria, una desorientación temporal, trastornos del lenguaje, y episodios de conducta muy agresivos. Auguste Deter, falleció en Abril de 1906 debida principalmente a una neumonía, pero Alois trabajó en la autopsia de dicha mujer para observar que diferencias en el tejido cerebral se podría observar y que pudieran explicar los comportamientos de Auguste. En la autopsia, se centró en la capa externa, donde se encuentra la materia gris del cerebro, la parte asociada a la inteligencia. Alois observó como el cerebro estaba atrofiado en su mayoría y una gran muerte celular que había reducido el tejido.

Alois en su estudio descubrió como ciertas “fibrillas” se depositaban alrededor de las células nerviosas del cerebro, a lo que años posteriores los investigadores denominaron placas seniles; además el doctor Alzheimer también averiguó que el cerebro de Auguste también tenía arteriosclerosis, o endurecimiento de las arterias que riegan el cerebro. Esto suele causar el derrame cerebral o ictus, que desempeña un papel crucial en la enfermedad de Alzheimer.

Precisamente porque sólo se había interesado por los casos más tempranos, su enfermedad pasó prácticamente desapercibida hasta hace relativamente pocos años. Se creía que la enfermedad de Alzheimer era una demencia “presenil”.

Se pensaba que la mayoría de las demencias ocurrían como un proceso natural del envejecimiento (demencia "senil"), en muchos casos favorecido o desencadenado por arteriosclerosis o "falta de riego" al cerebro. Pero con el tiempo, a medida que se fueron estudiando pacientes ancianos con demencia, se descubrió que los síntomas que tenían eran similares a los que describió Alzheimer en sus pacientes, y que las lesiones de sus cerebros eran idénticas. La demencia "presenil" pasó a ser historia, y desde entonces se empezó a hablar de enfermedad de Alzheimer pasando, de esta forma, a convertirse en la demencia más frecuente en personas mayores, precisamente en una época caracterizada por el envejecimiento progresivo de la población.

La denominación del cuadro clínico como enfermedad de Alzheimer fue introducida por Emil Kraepelin, psiquiatra alemán, en la octava edición de su Manual de psiquiatría, en 1910.

2.2 CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD

La Organización Mundial de la Salud en el año 1992, definió la enfermedad de Alzheimer como: *“una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia, por lo general, de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años. El período evolutivo puede ser corto, 2 ó 3 años, pero en ocasiones es bastante más largo. Puede comenzar en la edad madura o incluso (EA de inicio presenil), pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida (EA de inicio senil). En casos con inicio antes de los 65/70 años, es posible tener antecedentes familiares de una demencia similar; el curso es más rápido y predominan síntomas de lesión en los lóbulos temporales y parietales, entre ellos disfasias o dispraxias. En los casos de inicio más tardío, el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores.”*

LA Enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más predominante en la población mundial; en cuanto a España, se puede observar que las cifras hablar por sí mismas, en estudios realizados en el años 2012, muestran que si partimos del total, el Alzheimer se sitúa entre el 60 y el 80% de los casos diagnosticados de demencia, después se sitúa la demencia vascular entre el 20 y 30% del total; y el resto se lo reparten la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia fronto-temporal y demencias secundarias.

En cuanto a la prevalencia de la enfermedad, en la población de personas mayores de 65 años es del 5,2 al 16,3%. Por ello, el Alzheimer es considerado la epidemia del siglo XXI.

Si hablamos de porcentajes en cuanto a la aparición de la enfermedad, el 95 % de los casos diagnosticados como Alzheimer, aparecen por diversas causas que en la mayoría de ocasiones se intuye de qué pueden venir dadas pero nunca con una seguridad total; el otro 5 % son por causa genética. Los estudios relacionados con la genética han podido llegar a echar por tierra la idea falsa que tiene la sociedad de que el Alzheimer es hereditario, pero además de eso, ha permitido descubrir como distintos cromosomas afectan en la aparición de la enfermedad.

El Alzheimer es un tipo de demencia asociada a la edad, por lo que el hecho de tener una cierta edad aumenta el riesgo de padecerla; pero la edad no solo es el único factor de riesgo, sino también la obesidad, problemas de corazón, etc. Hay que indicar que ni los factores genéticos ni los de otra índole pueden producir la enfermedad, sino que es necesario que se junten varios factores para desencadenar la aparición, y contando con el factor de edad, aunque cada vez es más frecuente observar en nuestra sociedad casos de gente con una edad menor a los 65 años.

Los estudios realizados en los últimos años en nuestro país revelan datos preocupantes en cuanto al número de casos de demencia que se espera en España en un periodo de tiempo considerable. En la actualidad la EA afecta a unas 500.000 personas; pero este dato solo incluye a las personas que tiene un diagnóstico elaborado, por lo que se estima que en realidad, un total de 800.000 personas sufren la enfermedad.

En cuanto a la proyección de futuro se cifra en 1.200.000 enfermos de Alzheimer sobre el año 2025, como siga progresando de este modo el envejecimiento de la población o no se encuentre ningún medicamento que posibilite reducir este dato.

En referencia a la prevalencia de la enfermedad, esta afecta más a la mujeres que a los hombres, entre edades comprendidas de los 65-69 años el porcentaje de hombres que padecen la enfermedad es mayor que el de las mujeres (1,0% por un 0,4 % de las mujeres) pero a partir de los 70 años son las mujeres las que superan a los hombres y llegándose a triplicar entre los 80 y los 84 años de edad. Las causas de este fenómeno parecen lógicas, las mujeres en los países desarrollados poseen una esperanza de vida superior a lo de los hombres, por lo que son más vulnerables de sufrir enfermedades derivadas conforme avanza la edad, como es el caso de las demencias. También hay estudios que aseguran que tras la menopausia en las mujeres aumenta la muerte neuronal debido a una disminución de protección hormonal.

Además de la prevalencia por el factor de la edad, se sabe que las personas que poseen una mayor capacidad cognitiva se presentará la enfermedad más tarde que a las personas con mejor capacidad. Esto se debe a que estos sujetos poseen ciertos recursos intelectuales que les permiten cubrir esas apariciones de errores de memoria o desorientación, típicos en la primera fase de la enfermedad. Pero con el tiempo, y según avanza la enfermedad, esta capacidad para tapar esos fallos se va mermando hasta que se encuentra en la misma situación que un enfermo en fase avanzada.

2.2.1 FASES DE LA ENFERMEDAD

Las demencias son degenerativas, progresivas e irreversibles, esto lleva al Alzheimer a ser una enfermedad en la que el enfermo va empeorando poco a poco agravándose su estado de salud y necesitando cada vez con mayor frecuencia un cuidado mayor para poder ser atendido de la mejor manera posible. Son tres las fases en las que se divide la evolución del Alzheimer:

A) INICIAL o LEVE: Las características principales de esta fase es que aún es mantiene la llamada memoria a largo plazo, es decir, los recuerdos de la infancia o de la juventud. En los enfermos no es todavía observable una pérdida de memoria notable, sino que simplemente fallos leves en cuanto a expresar oralmente ciertas palabras por lo que ellos mismos al darse cuenta, empiezan a excluirse socialmente ante la impotencia de no llevar una conversación de manera fluida con otras personas. Otros aspectos cognitivos de esta fases son: la dificultad para manejar el dinero, por lo que tienden a dar cantidades grandes para que les den los cambios; problemas para realizar una actividad o tarea si implican seguir una serie de pasos sucesivos y coordinados, como cocinar; sufren déficit de atención, no pueden seguir una película; y pierden la capacidad para planificar y tomar decisiones por ellos mismos.

Como se trata de la fase inicial, los enfermos se dan cuenta de sus fallos y limitaciones por lo que se frustran ante la impotencia de hacer su vida como antes; por ello, es normal que estas personas presentan un carácter fuerte acentuado por la irritabilidad. Padecen apatía, es decir, no se interesan sobre lo que ocurre alrededor y pierden el interés por casi todo. Es bastante corriente presenciar en los distintos enfermos un estado depresivo, notándoseles en un estado anímico bajo y con ideas muy pesimistas.

B) INTERMEDIA o MODERADA: En el enfermo se comienza a apreciar fallos de memoria sobre hechos más recientes en el tiempo, así mismo, en esta fase se empiezan a dar casos de desorientación espacio-temporal, con episodios de pérdida en la ciudad en la que reside, y si es reiterativo, ellos mismos dejan de querer salir del hogar por temor a volver a extraviarse. Es característico de esta fase que los pacientes puedan recordar hechos del pasado, pero que ya no se acuerden del nombre de sus nietos o de personas cercanas a ellos o de dónde han depositado ciertos objetos en un espacio breve de tiempo. La capacidad de mantener una conversación disminuye considerablemente por lo que la comunicación con ellos empieza a ser escasa, y solo se interacciona oralmente mediante frases incompletas y con pocas palabras

El enfermo sigue manteniendo su autonomía pero es ahora cuando empieza a necesitar ayuda para actividades básicas de la vida diaria como el vestirse o comer. En cuanto a los síntomas emocionales, sigue estando presente la apatía o depresión, pero tiene episodios de hiperactividad o agresividad. Suele ser más frecuente en los hombres la aparición de desinhibición sexual.

También puede observarse, en cuanto al comportamiento, que el enfermo puede pasarse un día entero sin moverse del sitio; y otros en cambio, deambulan por todo el domicilio de un sitio a otro, abriendo y cerrando cajones constantemente.

Además es común que en esta fase aparezca la incontinencia urinaria, llegando en algunos casos a la necesidad de incorporarle un pañal constante.

C) AVANZADA o SEVERA: El enfermo pierde todo contacto con el medio social, está aislado por completo y ya no sale del domicilio. El deterioro cognitivo que presenta, le impide hacer cosas por sí mismo dependiendo totalmente de otras personas para realizar sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. En cuanto a la memoria, ya no recuerdan prácticamente nada, por lo que hay que estar pendientes de ellos para controlar el aseo, la alimentación o la ingesta de medicamentos.

En cuanto a los aspectos físicos, dejan de desplazarse y ya no colaboran a la hora de realizar ciertos movimientos; por lo que es necesaria la utilización de ayudas técnicas como grúas o sillas de ruedas para desplazarlos dentro del hogar. Además de esto, el enfermo pierde toda capacidad de comunicación verbal, y solo se expresan mediante gestos.

Otro de los aspectos a tener en cuenta es la dificultad que les supone la deglución porque ya no se acuerdan de cómo realizarla a la hora de tomar los alimentos, por lo que es importante estar pendientes de ellos mientras ingieren alimentos ante el riesgo de que se atraganten; por ello a muchos de los enfermos se les alimenta mediante sondas durante los últimos momentos de la vida.

En esta fase terminal el enfermo necesita de unos cuidados mas específicos y constantes, por lo que muchas veces los cuidadores principales se frustran siendo que se ven que no son capaces para realizarlos, como son el cambio de postura o el control de la alimentación y medicación. Por ello, muchas familias deciden ingresar a su pariente en un centro donde el enfermo pueda ser atendido de mejor manera por personal cualificado, o realizan la contratación de una persona que pueda darle unos cuidados paliativos.

Existen otras clasificaciones en cuanto a las fases de la enfermedad, una de las más comunes es la Escala de Deterioro Global (GDS, Global Deterioration Scale) realizada por el psiquiatra Barry Reisberg en el año 1.982.

La escala GDS, establece una distinción de siete fases, que van desde la normalidad, hasta los estadios más avanzados de la EA, las dos primeras no se refieren a la enfermedad, sino que describen el funcionamiento cognitivo de adultos normales (GDS 1) y de adultos normales de edad avanzada (GDS 2), es decir, se refieren a los procesos del envejecimiento (Salazar Carmen, C. y Villar Rodríguez, C. Sonia, 2007)

GDS 1.- Ausencia de alteración cognitiva: se corresponde con las capacidades cognitivas y funcionales normales, en ausencia de enfermedad, no existen quejas subjetivas sobre trastornos de memoria.

GDS 2.-Disminución cognitiva muy leve: aunque los sujetos manifiestan quejas de memoria, el rendimiento es normal para la edad, la percepción subjetiva puede relacionarse además de con la disminución evolutiva del rendimiento, con otros factores como sintomatología ansiosa o depresiva, alteración de recursos atencionales o efectos de tratamientos farmacológicos.

GDS 3.- Defecto cognitivo leve: a partir de esta fase comienzan a manifestarse signos que indican riesgo de desarrollo de la EA, aparecen dificultades sutiles en el ámbito laboral, en el uso del lenguaje, en la orientación en contextos desconocidos y en la organización de tareas sociales exigentes o actividades de la vida diaria complejas. Los síntomas pueden ir acompañados por estados de ansiedad discretos o moderados.

GDS 4.-Defecto cognitivo moderado: comienzan los errores evidentes en tareas relacionadas con operaciones matemáticas simples y déficits para recordar acontecimientos actuales y recientes, disminuye la capacidad para viajar y la higiene personal empieza a deteriorarse.

GDS 5.-Defecto cognitivo moderado-grave.- el paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin algún tipo de asistencia, es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida actual y comienza a presentar ocasionalmente desorientación temporal o situacional.

GDS 6.-Deterioro cognitivo grave: el paciente desconoce gran parte de los acontecimientos y experiencias recientes de su vida, mantiene cierto conocimiento del pasado pero de modo fragmentario, comienza una grave desorientación en el tiempo, el espacio y el reconocimiento de las personas. Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas, tiene lugar cambios emocionales y de personalidad variables.

GDS 7.-Deterioro cognitivo muy grave: el enfermo sufre una pérdida progresiva de la capacidad del lenguaje, no pronuncia apenas palabras, solo sonidos. El paciente presenta incontinencia tanto de orina como fecal, por lo que requiere de ayuda en el aseo personal, además de en la alimentación. El enfermo ya no tiene recuerdos ni de corto ni largo plazo.

En este apartado se han analizado cada una de las características que de manera general aparecen en los enfermos de Alzheimer desde su diagnóstico hasta su muerte, pero hay que tener en cuenta que cada enfermo es un mundo, y lo que aparece en la mayoría de los casos, en un enfermo puede ser que no se dé. Por eso la diferenciación de las tres etapas se realiza observando el avance de la pérdida de la memoria, en el pensamiento, el deterioro cognitivo y en la capacidad de los enfermos de realizar sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Además de esto, cada enfermo tiene una historia de vida propia, y hay que tener muy en cuenta cómo era el paciente antes de ser diagnosticado, si era una persona activa, si había sufrido lesiones cerebrales, etc.

2.2.2. CAUSAS DE LA ENFERMEDAD

La etiología de la enfermedad del Alzheimer es todavía desconocida. Solo se sabe que el factor de la edad es el que aumenta la probabilidad de padecerla. A lo largo de los últimos años han nacido nuevas hipótesis sobre cuál es la verdadera causa de la aparición de la EA, pero ninguna de ellas se ha alzado como la verdadera causa de la aparición de la enfermedad. Solo se habla con cierta seguridad de ciertos desencadenantes de la EA, estos son:

FACTORES TÓXICOS Y AMBIENTALES

Varios científicos aprueban la teoría de que varios metales como el plomo o el mercurio provocan una degeneración de las neuronas y acumulan en el cerebro ciertas proteínas que impiden un correcto funcionamiento e incluso la muerte de neuronas.

Los agentes ambientales también han estado en el centro de diversas teorías, basando sus ideas en la importancia de los agentes virales o ciertos alimentos. En estudios realizados en laboratorios con animales se ha descubierto que en conejos que poseían un alto nivel de colesterol se observó lesiones cerebrales propias de la EA. Así mismo y en relación con la alimentación, varios estudios recientes han descubierto a través de la investigación (como el médico naturópata, Holly Lucille) con ratones que la cúrcuma, componente del curry, reduce la incidencia de la EA. Este resultado se apoya con la práctica, debido a que la India es uno de los países con menor índice de casos de Alzheimer en todo el mundo, y siendo el curry uno de los principales alimentos de su dieta. En estos estudios, se ha observado como la cúrcuma elimina la formación de placas seniles en el ser humano.

FACTORES HEREDITARIOS

Aunque solo un 5% de los casos diagnosticados de Alzheimer es hereditario, también hay que tener presente los antecedentes que se dan en un núcleo familiar, sobre todo para poder llevar a cabo un diagnóstico precoz en los miembros de dicha familia. Existen ciertos factores genéticos que aumentan la vulnerabilidad a la hora de padecer la EA, pero tampoco quiere decir que el tenerlo desencadene la aparición de la enfermedad. Pues bien, se trata de ciertos genes que provocan que el cerebro tenga menos protección cuando es atacado por factores que le puedan provocar daños externos. Entre todos ellos, el más importante es el gen de la apolipoproteína E (ApoE), el único que ha demostrado ser un factor de riesgo. Las lipoproteínas son moléculas cuya función principal es el transporte de las grasas a través de la sangre. Pues bien, las personas que tienen la variante 4 (ApoE4) de la apolipoproteína E tienen más riesgo que los demás de desarrollar Alzheimer. Siendo más precisos, lo que aumenta en realidad es el riesgo de la que la enfermedad aparezca antes. Pero hay que saber que la ApoE4 es una variante completamente normal. Es más, mucha gente que la tiene nunca ha desarrollado la enfermedad a pesar de llegar a edades superiores a los 100 años. Por eso se acepta que no merece la pena saber si se tiene esta variante o no, tampoco es útil para confirmar el diagnóstico de los que ya tienen la enfermedad, puesto que se puede padecer Alzheimer no teniendo la ApoE4.

Hay que tener en cuenta que solo en algunas familias raras, la enfermedad aparece en varios de sus miembros a edades invariablemente tempranas. En muchos de estos casos sí que se han encontrado genes mutados, de forma que el que tenga una de estas mutaciones va a heredar la enfermedad.

LA EDAD

Como se ha mencionado en anteriores ocasiones, el factor de la edad es la principal causa de padecer la enfermedad. Si bien es cierto que, en los últimos años cada vez es más frecuente el diagnóstico de casos a personas con una edad inferior a los 65 años, como consecuencia de accidentes que han provocado lesiones cerebrales o por problemas cardiovasculares. Pero no cabe duda que conforme avanzamos en edad, somos más vulnerables a padecer la enfermedad debido al deterioro que va sufriendo las neuronas del cerebro. Es fácil comprender las repercusiones que esto supondrá en el inmediato futuro en sociedades como la nuestra, en la que la población cada vez es más anciana; por lo que a medida que la población viva más años habrá más pacientes de Alzheimer. Por eso el Alzheimer debe ser considerado un problema de salud de primer orden.

SEXO

El ser mujer es un factor para padecer antes la enfermedad que ser varón. La esperanza de vida superior al otro género, la menopausia o distintas diferencias biológicas hacen a las mujeres ser más vulnerables a la hora de que se presente la enfermedad en ellas. Si bien es cierto que las mujeres en la actualidad viven más años que los hombres, hay que tener presente que los cambios en el estilo de vida de las mujeres, pueden provocar un descenso de su esperanza de vida, como se han dado en los últimos años.

Las depresiones se cree que son un desencadenante de la aparición de la EA, más que eso un factor que provoca la aparición de la enfermedad. La depresión a nivel mundial es un estado anímico que afecta en mayor medida a las mujeres que a los hombres.

NIVEL EDUCATIVO

Muchos investigadores están de acuerdo en afirmar que el Alzheimer se presenta con más probabilidades en personas que poseen un nivel cultural más bajo. Si bien es cierto que esto no quiere decir que aquellas personas con un cierto índice de analfabetismo vayan a padecer la enfermedad o que ninguna persona con estudios o un cierto nivel cultural, se vaya a “salvar” de padecerla; pero si que es cierto que una cierta actividad intelectual crea una reserva en la capacidad cognitiva del individuo lo que hace que ante el mismo diagnóstico de Alzheimer, la persona con dicha reserva presente los síntomas de forma mas tardía. La EA es una enfermedad que va degenerando la capacidad intelectual y cognitiva de sus enfermos, por lo que no es lo mismo que la enfermedad comience con un nivel alto de intelecto que en uno bajo, ya que en el bajo, se perderá antes la reserva que se posee. El mantenimiento de esta reserva es sin duda muy importante en una enfermedad progresiva e irreversible como es el Alzheimer, por ello con estos enfermos se trabaja en talleres de estimulación cognitiva para intentar frenar esa pérdida y retener el mayor tiempo posible las capacidades y habilidades de cada individuo.

Como hemos visto, existen varias hipótesis sobre los desencadenantes de la EA, pero en la actualidad no se sabe con exactitud cuál es la más correcta. Por eso, la enfermedad de Alzheimer es catalogada como una enfermedad compleja y multi-causal, porque está producida por dos o más factores que hacen que aparezca. Uno a uno, los factores que hemos visto anteriormente no debería servir para que se manifieste la enfermedad pero al sumarse unos a otros aumenta la probabilidad de padecerla.

2.3. TRATAMIENTO

2.3.1 TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

En la actualidad todavía no existe un medicamento que detenga el avance del Alzheimer, como mucho podemos hablar de medicamentos que ayudan a ralentizar la enfermedad, es decir, hacen que la enfermedad no avance de manera tan inmediata. Los medicamentos más destacados en el mercado son:

Aricept (donezepilo).- En el cerebro de una persona sana, los mensajes se transmiten gracias a la acetilcolina el cual es un neurotransmisor, a esta le acompaña la acetilcolinesterasa, una enzima, que es la encargada de proporcionarle moléculas de agua, pero que reduce la cantidad de la acetilcolina. Una de las funciones principales de la acetilcolina es que permite mantener la parte del cerebro que corresponde a la memoria, el pensamiento y la conciencia. Por lo tanto, una persona con Alzheimer posee en su cerebro menos acetilcolina. Este medicamento provoca un aumento de la acetilcolina reduciendo la incidencia de la acetilcolinesterasa, por lo que, según avanza la enfermedad, el nivel de acetilcolina va disminuyendo poco a poco. Se receta en todas las fases de la enfermedad.

Exelon/ Prometax (rivastigmina).- Este medicamento se receta en la fase leve-moderada de la enfermedad. Este medicamento lo que hace es ralentizar la acetilcolinesterasa, facilitando de este modo la neurotransmisión de la acetilcolina al retrasar la degradación de la misma. Así pues este medicamento está considerado como uno de los más destacados y beneficioso para tratar el déficit cognitivo relacionado con el agravamiento del sistema colinérgico en la EA.

Reminyl (galantamina).- *Reminyl se receta a enfermos de Alzheimer que se encuentra en una fase leve-moderada.* Este medicamento no es recomendable administrarlo junto a otros fármacos anticolinérgicos como el Exelon o el

Aricept, ya que tiene suficiente potencia como para anular el efecto de los mismos.

El tratamiento con galantamina debe tener un seguimiento médico constante y solo se recetará en caso de que el especialista encargado observe que el enfermo tiene un apoyo constante durante su vida cotidiana, un cuidador que vigile la ingesta del medicamento; así mismo, con este tipo de medicamentos se tiende a bajar de peso de manera considerable por lo que el especialista realizará una supervisión periódica sobre el peso del paciente.

En enfermos de Alzheimer, con el Reminyl, se puede lograr un ligero pero notable aumento del sistema colinérgico, aumentando de esta manera la actividad cognitiva del cerebro. Reminyl proporciona un aumento en la proporción de acetilcolina, para que de esta manera, mejoren los síntomas de la enfermedad.

Estos medicamentos citados anteriormente son los llamados inhibidores de colinesterasa, los cuales frenan el avance de los síntomas de la EA, además de esto, también permiten controlar ciertos comportamientos acentuados por la enfermedad. Estos fármacos lo que hacen es inhibir la actividad de la colinesterasa, de forma que la acetilcolina se degrada más lentamente.

De esta forma, la acetilcolina disponible dura más y es más eficaz, con lo cual la transmisión de información entre las neuronas mejora. Pero estos medicamentos no evitan que las neuronas sigan sufriendo su proceso de degradación.

Son recetados durante las fases leve y moderada de la enfermedad.

Ebixa/ Axura (memantina).-Se receta en la fase moderada-severa. La Axura permite realizar un bloqueo de unos receptores del cerebro llamados N-metil-D-aspartato (NMDA), que colaboran en el envío de señales nerviosas en el cerebro tan fundamentales en el aprendizaje o en la memoria. Pues bien, un

aumento considerable en la estimulación de estos puede causar daños cerebrales severos, al bloquear sus efectos, se mejora las neurotransmisiones cerebrales y reduce los síntomas de la EA.

La memantina actúa mediante un mecanismo diferente al de los inhibidores de la colinesterasa. Lo que hace es bloquear un receptor de las neuronas sobre el que actúa el glutamato, un neurotransmisor que estaría especialmente aumentado en la enfermedad de Alzheimer. En teoría el medicamento, al bloquear ese receptor, contrarresta este efecto, por lo que haría que las neuronas durasen más. Pero no evita que los procesos desconocidos que llevan a la muerte neuronal de la enfermedad de Alzheimer sigan actuando.

Los medicamentos que hemos visto anteriormente no curan la enfermedad sino que tan solo reducen los síntomas de la misma, ralentizan el avance de la misma. No todos los pacientes responden del mismo modo a estos medicamentos, en algunos pacientes no se nota ningún efecto ni positivo ni negativo; mientras tanto que en otros se aprecia una reducción de los síntomas o por lo menos un mantenimiento de los mismos. Lo que más notan los cuidadores es una mayor colaboración por parte de sus enfermos en las tareas cotidianas y que el comportamiento es más apacible que cuando no toman estos medicamentos. La tolerancia a este tipo de tratamientos es muy variable. En España, tanto su prescripción como el control del tratamiento deben ser hechos por un especialista competente (neurólogo, psicólogo o geriatra).

2.3.2 TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS

En los últimos años los distintos especialistas están dando cada vez más importancia a este tipo de tratamientos para abordar la EA. En este aspecto se pueden realizar distintas intervenciones, que no curan la enfermedad, pero que al igual que los medicamentos, sirven para ralentizar o mantener todo lo

posible en nivel cognitivo así como las capacidades vigentes del enfermo. Estas intervenciones son:

Estimulación cognitiva: consiste en la realización de ejercicios específicos de estimulación de las diferentes áreas intelectuales afectadas del cerebro (no solo la memoria o el lenguaje, también la psicomotricidad, la percepción sensorial, la concentración o el razonamiento).

Estimulación física: no consiste solamente en hacer ejercicios físicos propiamente dichos, sino también ejercicios basados en la práctica de actividades básicas de la vida diaria, como son la alimentación, la higiene, etc.

Tratamiento psicológico: se lleva a cabo solo con enfermos en una fase inicial y que no tengan inconveniente en hablar de la enfermedad abiertamente. En algunos centros se realizan terapias de grupo en las que se habla de diversos temas, no teniendo que ver con la enfermedad, pero que les sirve a los enfermos a tomar conciencia de que no son los únicos en esa situación y permitiéndoles no encerrarse en sí mismos y seguir teniendo un contacto con la sociedad.

En contraposición de lo que muchas personas puedan pensar, algunos familiares han visto una mayor “mejora” en su familiar realizando este tratamiento no farmacológico que con la ingesta de medicación; además que es mucho más sana.

Con el tratamiento no farmacológico lo que se intenta es que el enfermo mantenga lo máximos posible su autonomía, así como las capacidades y habilidades que aún mantienen y todavía no se han agravado debido a la enfermedad. Además, el realizar estas actividades con otros enfermos les permite seguir teniendo interacciones sociales con otras personas, y aumenta su motivación para la realización de los ejercicios si ven que otras personas las están llevando a cabo.

2.4. PROBLEMÁTICA SOCIAL Y FAMILIAR

Tradicionalmente en nuestro país, la familia ha asumido el deber de atender a sus miembros enfermos. Pero con el paso de los años, este rol de la familia se ha ido modificando poco a poco, provocando que en muchos casos la imposibilidad de atender las necesidades y cuidados del enfermo de una manera constante. Algunos de los factores que han provocado esta situación son:

- La desaparición de la familia extensa: cada vez son menos los hijos que constituye un núcleo familiar ya sea por causas laborales, económicas, etc.
- El aumento de la idea de la institucionalización de los enfermos en los diversos centros asistenciales que la sociedad ofrece
- Incremento de la movilidad geográfica de los miembros de la familia
- Cambio de rol de la mujer, como la incorporación al mundo laboral

Cuando una persona es diagnosticada de Alzheimer en el seno de una familia, por norma general, un miembro de la misma es el que asume el rol de cuidador principal desde el inicio hasta el final. Esto se debe a muchas razones, como las ocupaciones laborales del resto de familiares, o por el vínculo emocional con el enfermo. Es lo que llamamos el "cuidador principal", y su función es clara, cuidar y atender a las necesidades del enfermo según se vaya agravando la enfermedad.

Aunque la sociedad española ha evolucionado en diversos aspectos como en la política o las concepciones sociales en determinados ámbitos, todavía sigue siendo la mujer la encargada de ocuparse del cuidado de los miembros de la familia más vulnerables, como son los niños o los ancianos. Datos del INE (Instituto Nacional de Estadística) del pasado año 2012, indican que las mujeres asumen principalmente el cuidado de los menores y de las personas dependientes, esto se refleja en que el 16,6% de los hombres de 15 y más

años que viven con personas con limitaciones o discapacidad asume su cuidado en solitario, frente al 49,4% de las mujeres. Si bien es cierto que por las diversas causas de cada seno familiar, el hombre se está incorporando a este rol de *cuidador*.

El reparto de cuidados al enfermo suele ser una fuente de problemas en la familia. En el caso de que sea el cónyuge del enfermo el que asume el cuidado, éste puede rechazar la ayuda de otros miembros de la familia o, por el contrario, sentirse desasistido por el resto de la familia. Cuando son los hijos lo que asumen el cuidado, no es inhabitual que surjan conflictos entre ellos, bien porque el que asume el papel de cuidador principal procura imponer su criterio sobre los demás, bien porque alguno de ellos se desentiende de la situación. No es extraño que se culpabilicen entre sí y que la situación problemática haga aflorar conflictos o disputas familiares (Gil Martínez, A., 2009)

Uno de los principales conflictos que surge en las familias de los enfermos de Alzheimer es el tema económico. La EA consiste en una enfermedad que supone un gasto bastante importante para poder atender adecuadamente a los cuidados y necesidades de los enfermos, sobre todo en las fases más avanzadas. Se estima que el coste medio por paciente al año es de 19.000, por lo que es común que los familiares decidan organizarse entre ellos y así no tener que verse obligados al internamiento de su familiar ni a la contratación de una persona que atienda durante un número de horas al enfermos, porque estos supondría una cantidad insostenible para muchas familias.

En un estudio publicado por la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas en el año 2011, "*Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*", se diferencia entre dos clases de gastos que suponen las demencias:

.-Costes económicos directos: son aquellos gastos cuantificables y que se derivan, directamente, del cuidado del paciente. Constituyen: el gasto sanitario (farmacéutico y utilización de otros recursos sanitarios, tales como atención médica y estudios complementarios y centros de día), el gasto derivado de la

atención domiciliaria reglada y de la institucionalización y el derivado de aspectos técnicos: remodelación de las viviendas, transporte sanitario, etcétera;

.-Costes económicos indirectos: son los gastos que corresponden a servicios no reembolsados: el tiempo dedicado al cuidado del paciente por parte de su entorno familiar; la pérdida de productividad tanto del paciente como de sus cuidadores; los gastos sanitarios derivados de la carga del cuidador.

Como vemos, el Alzheimer no supone solo un problema para las familias que lo padecen sino que constituye también un reto socio-sanitario que afecta a la sociedad en su conjunto. La sociedad y sobretodo los mandatarios del país tendrían que aumentar su conciencia en cuanto a esta enfermedad, ya que conforme vayan pasando los años, el envejecimiento de la población española va a ser mayor, provocando un aumento en el número de personas que padezcan una demencia. Por ello, es necesario estar preparados ante este hecho inminente, mejorando la prestación de servicios en los recursos ya existentes o mediante la creación de nuevos recursos sociales.

En este apartado es necesario comentar la medida que entró en funcionamiento el 1 de Enero de 2012 por la que se suprimieron las cotizaciones a la Seguridad Social por parte de los cuidadores de personas dependientes.

2.5. ORGANIZACIONES SOCIALES

Como se ha visto en el apartado anterior, para el cuidador principal del enfermo supone una importante carga física y psíquica la atención constante del enfermo. Por ello, muchas familias optan por acudir a los recursos que la sociedad les ofrece. Tanto a nivel nacional como a nivel autonómico encontramos distintas fundaciones y asociaciones que trabajan con el objetivo de ayudar a los familiares y los enfermos de Alzheimer. Las más destacadas son:

NACIONAL

CEAFA (CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS): Nació en 1990 ante la aparición reciente de las primeras asociaciones de familiares en ciudades como Madrid y Barcelona, las cuales consideraban que no eran escuchadas ni por los organismos ni instituciones públicas. CEAFA tiene como principal objetivo ser portavoz del resto de asociaciones a nivel nacional.

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA: Se trata de una ONG creada en 1991 por un grupo de familiares de enfermos de Alzheimer así como distintos profesionales involucrados en la enfermedad. Según podemos observar en su web (<http://www.alzfae.org>), sus objetivos y fines son:

Objetivos:

- 1- Facilitar información y orientación a las personas que sufran síntomas de la enfermedad de Alzheimer o que deseen una asistencia preventiva de la misma, así como a sus familiares y allegados.
- 2- Proporcionar y procurar asistencia técnica y sanitaria a las personas enfermas de Alzheimer o demencias con sintomatología similar, bien en centros y establecimientos de la propia Fundación, bien mediante conciertos y acuerdos en centros hospitalarios institucionales o centros privados.

3- Promover y fomentar la investigación y el estudio de la llamada enfermedad de Alzheimer y, en particular, de la patología del cerebro relativa al deterioro de las neuronas o células del sistema nervioso, al objeto de conseguir avances.

4- Realizar toda clase de actividades que tengan como fin el desarrollo de la terapéutica de los procesos patológicos degenerativos del cerebro.

Fines:

1- Ayudar y colaborar con las familias, difundiendo información sobre los signos y síntomas de la enfermedad, su evolución y sobre los progresos en la investigación a la espera del descubrimiento de un tratamiento.

2- Crear fuentes de información y formación que permitan a las familias, al voluntariado y a todas las personas interesadas (a nivel colectivos o individual), conocer y entender mejor los problemas que sufren y padecen el enfermo y su familia, así como informarles sobre la existencia de soluciones prácticas susceptibles de mejorar las condiciones de vida y de convivencia con la persona enferma.

3- Representar los intereses de los enfermos, de sus cuidadores y de sus familias actuando en el marco de los servicios administrativos y sanitarios, para que tengan en cuenta la situación del enfermo en la sociedad y la carga socio-económica que recae sobre la familia.

4- Sensibilizar a la opinión pública para disminuir el estigma que conlleva la enfermedad y su consecuencia habitual: la exclusión social.

AUTONÓMICO

FEDERACIÓN ARAGONESA DE ALZHEIMER: Es el organismo autonómico que engloba las distintas asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer en la Comunidad Autónoma de Aragón. Estas son:

.-AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer): Esta Asociación fue creada en el año 1992 por un grupo de familiares, teniendo como principal misión ser un lugar de apoyo a las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y/o otras demencias. Para ello, crearon una oferta de servicios que hasta la actualidad, han sido beneficiadas 8000 familias. Se trata de una Entidad de Iniciativa Social, sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública.

Además de AFEDAZ, en la Comunidad Autónoma de Aragón encontramos otras 8 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer repartidos por varias localidades: Huesca, Teruel, Alcañiz, Bajo Aragón, Fraga, Monzón y Barbastro junto con el Somontano.

Fue a partir del año 1980 cuando en España se empezaron a crear las primeras Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. La mayoría de las asociaciones españolas han sido creadas por propios familiares con la colaboración de profesionales que trabajan en este ámbito. El principal objetivo de todas ellas es hacer de portavoz de esas familias ante las instituciones públicas, además de luchar por conseguir que la sociedad se conciencie de la realidad de estos enfermos. Las asociaciones de familiares. Estas asociaciones ofrecen una serie de servicios a sus socios pero no solo a los familiares, sino también a los enfermos, como talleres de estimulación cognitiva, terapias de grupo, apoyo psicológico, etc. En cuanto a las familias se les ofrece desde orientación y formación para asumir esta dura enfermedad hasta tratamiento psicológico, prestación de ayudas técnicas, asesoramiento jurídico, cursos de formación de cuidadores, formación de voluntariado, etc.

En resumidas cuentas, un lugar donde los familiares se sientan arropados y entendidos, donde pueden descubrir que hay más familias que sufren esta enfermedad y de esta manera, compartir sus experiencias buenas y malas con el resto de familiares.

2.6. RECURSOS SOCIALES

En los últimos años los familiares de enfermos de Alzheimer están contando con el apoyo de los distintos recursos sociales que les ofrece la sociedad en la que viven. Mediante la utilización de estos, los familiares se benefician de prestaciones tanto de servicios como de índole económica. Con la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAAD), aparecieron recursos nuevos en la sociedad española o muchos de los que ya existían, mejoraron sus prestaciones, aunque en la actualidad, y como veremos más adelante, de prestar unos servicios de calidad y económicos, han pasado a ser costosos y muy minimalistas.

Los diferentes recursos sociales se pueden clasificar del siguiente modo:

<<Recursos de información, orientación y asesoramiento

- **Centros municipales**

Son centros que dependen del ayuntamiento de cada municipio dentro de la delegación de acción social. Entre los servicios que prestan encontramos:

-Información y orientación a las familias sobre sus derechos, los recursos existentes, los procedimientos a seguir o las alternativas disponibles ante una necesidad determinada.

-Tramitación de diferentes servicios como: Ayuda a domicilio, Teleasistencia domiciliaria, Ingreso Aragonés de Inserción o el Programa respiro para los cuidadores.

-Tratamiento social de problemáticas individuales y colectivas.

-Ayudas económicas para la reformas de viviendas para personas mayores y sin recursos.

- **Centros del Instituto Aragonés de Servicios Sociales**

Son centros que ofrecen servicios de información y orientación sobre cuestiones como las pensiones a las que pueden optar los demandantes, solicitudes de certificados, como el de minusvalía, ayudas tanto de Integración Familiar como de Urgencia, Becas en centros residenciales o Solicitud de concesión de vacaciones para la Tercera Edad

- **Centros de Salud**

Son centros de atención a la salud que: orientan, informan y asesoran sobre las diferentes problemáticas de salud que plantean los enfermos y de los recursos más adecuados. También ayudan en la tramitación de las ayudas técnicas que los enfermos puedan necesitar.

- **Asociaciones**

Asociaciones e instituciones en las que los familiares pueden encontrar un apoyo. Un ejemplo de ellas pueden ser: Cruz Roja, Caritas, Fundación Federico Ozanam, etc.

<<Recursos asistenciales

- **Teleasistencia**

Según aclara el IMSERSO, consiste en un servicio domiciliario a través de la línea telefónica y con un equipamiento de comunicaciones informático específico ubicado en un centro de atención que permite a los usuarios desde su domicilio, ponerse en contacto directo con el centro de atención las 24 horas del día. Son atendidos por personal preparado para dar respuestas adecuadas a las demandas presentadas, bien por sí mismo o por la movilización de diversos recursos humanos o materiales, propios del usuario o existentes en la comunidad.

La teleasistencia pública depende también de los Servicios Sociales del ayuntamiento y para acceder a ella hay que cumplir una serie de requisitos. En función de los ingresos del usuario se pagará una cierta cantidad de dinero, aunque en ciertos casos resulta gratuita. En el caso de que la situación personal no conceda el derecho a disfrutar de la teleasistencia pública sepa que también existe la posibilidad de acceder a esta prestación de forma privada. Los servicios que se prestan son muy variados: atención de emergencias domésticas, atención de emergencias sanitarias, servicio de agenda, seguimiento periódico del usuario o la simple conversación para combatir la soledad.

- **Servicios de Ayuda a Domicilio**

Consiste en la prestación continua de una serie de atenciones y/o cuidados de carácter personal y doméstico en el domicilio de las personas dependientes, y que diversos motivos, sus familiares no se pueden hacer cargo de las atenciones y cuidados que necesitan durante todo el día. Sirve de apoyo a los familiares y en especial, a los cuidadores principales, para que puedan seguir compaginando su vida laboral, social y familiar con el cuidado del enfermo, y así mismo de prevenir la aparición de problemas de salud física y psíquica que pueden derivar del constante cuidado del enfermo. Cuando se trata de un enfermo de Alzheimer esta ayuda tendría que ser realizada por personal especializado en la atención a demencias, para que sean atendidas de manera eficiente tanto las demandas del enfermo como del cuidador. Las prestaciones del servicio de ayuda a domicilio pueden ser muy amplias: servicios personales (asear, vestir y moverse), tareas domésticas (limpiar, hacer la compra), relaciones con el entorno (acompañar al médico), etc.

Como ocurre con cualquier otro recurso público de este tipo, antes de concederse se valoran las circunstancias del solicitante: situación sociofamiliar, grado de autonomía personal, riesgo sanitario, ingresos económicos, edad, etc.

- **Centros de día**

Son centros que ofrecen una serie de servicios centrados en la atención a las necesidades básicas y terapéuticas del enfermo, intentando promover lo máximo posible su autonomía y la permanencia en su entorno habitual, además de dar un respiro a los cuidadores del enfermo durante las horas que el paciente está en el centro.

- **Residencias**

Son centros de atención socio-sanitaria en la que diversos especialistas atienden las demandas de salud del enfermo. Suele ser el último recurso que suele adoptar la familia, y en la mayoría de los casos, es porque el enfermo ya se encuentra en una fase muy avanzada y que necesita de unos cuidados específicos. Otras causas pueden ser que el domicilio del enfermo no reúna las condiciones óptimas para la nueva situación familiar (barreras arquitectónicas, falta de adaptación del domicilio, etc.) o que el cuidador principal no puede atender las necesidades que requiere.

- **Estancias temporales en residencias**

Es un servicio de alojamiento temporal, en el que el enfermo ingresa durante un periodo de tiempo determinado. Este servicio lo suelen adoptar las familias por situaciones de:

- Ausencia temporal de los cuidadores principales por distintos motivos (ingreso hospitalario, viajes, etc.)
- Problemas de conducta derivados de la demencia que hacen que la estancia del enfermo en el domicilio sea insostenible para los familiares, los cuales no saben como gestionarlos.
- Complicaciones en la enfermedad que los familiares ven que no pueden o no sabe como tratarlas.

3. NORMATIVA REFERIDA A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A continuación se analizarán las distintas normativas que tiene relación con el tema a tratar, la enfermedad de Alzheimer. En primer lugar, se va a pasar a comparar la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD), la cual impulsó el reconocimiento de ayuda, apoyo y protección a aquellas personas que tienen dificultades para realizar por sí mismas actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, necesitando para ello la colaboración de una o varias personas, con la nueva normativa en cuestión de dependencia, que ha originado cambios en ella. Desde que empezó su andadura en nuestra sociedad, esta Ley tuvo una gran acogida por la población debido a que por vez primera, estas personas dependientes estaban viendo que sus necesidades y demandas estaban siendo atendidas con gran satisfacción.

A la vez que nacía esta Ley, la crisis económica mundial empezaba a acentuarse, llevando un crecimiento a la par que la LAAD. Conforme han ido pasando los años, y contando con el agravamiento considerable que están sufriendo las arcas del Estado español, desde los partidos políticos se han ido tomando decisiones que afectan directamente a esta Ley, como es la aprobación del *Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad*.

El artículo 23 correspondiente al Título III del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, tiene como nombre *“Modificación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”*. En él se explican los 17 apartados que han sido modificados de la LAAD. Estos son:

1. Se modifica el apartado 4 del artículo 4:

-LAAD: *“4.4 Las personas en situación de dependencia y, en su caso, familiares o quienes les representen, así como los centros de asistencia, estarán obligados a suministrar toda la información y datos que les sean requeridos por las Administraciones competentes, para la valoración de su grado y nivel de dependencia; a comunicar todo tipo de ayudas personalizadas que reciban, y a aplicar las prestaciones económicas a las finalidades para las que fueron otorgadas; o a cualquier otra obligación prevista en la legislación vigente. Las personas en situación de dependencia y, en su caso, sus familiares o quienes les representen, no estarán obligados a aportar información, datos o documentación que obren ya en poder de la Administración Pública que los solicite o que, de acuerdo con la legislación vigente, pueda ésta obtener por sus propios medios.*

- Real Decreto-Ley: *“Las personas en situación de dependencia y, en su caso, sus familiares o quienes les representen, así como los centros de asistencia, estarán obligados a suministrar toda la información y datos que les sean requeridos por las administraciones competentes para la valoración de su grado de dependencia, a comunicar todo tipo de ayudas personalizadas que reciban, a aplicar las prestaciones económicas a las finalidades para las que fueron otorgadas y a cualquier otra obligación prevista en la legislación vigente.”*

2. Se modifican la rúbrica y el apartado 1, se suprime el último inciso del apartado 2 y se añade un nuevo apartado 3 en el artículo 8, con la siguiente redacción:

El artículo 8 tenía el título de “Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia”, y ahora pasa a denominarse, “Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia”

El artículo 8 queda de la siguiente manera:

-Real Decreto-Ley: “1. Se crea el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia como instrumento de cooperación para la articulación de los servicios sociales y la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia. Este Consejo estará adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, y estará constituido por la persona titular de dicho Ministerio, que ostentará su presidencia, y por los Consejeros competentes en materia de servicios sociales y de dependencia de cada una de las comunidades autónomas, recayendo la Vicepresidencia en uno de ellos. Adicionalmente, cuando la materia de los asuntos a tratar así lo requiera, podrán incorporarse al Consejo otros representantes de la Administración General del Estado o de las comunidades autónomas, como asesores especialistas, *con voz pero sin voto. En la composición del Consejo Territorial tendrán mayoría los representantes de las comunidades autónomas.*

2. Sin perjuicio de las competencias de cada una de las Administraciones Públicas integrantes, corresponde al Consejo, además de las funciones que expresamente le atribuye esta Ley, ejercer las siguientes:

a) Acordar el Marco de cooperación inter-administrativa para el desarrollo de la Ley previsto en el artículo 10.

- b) Establecer los criterios para determinar la intensidad de protección de los servicios previstos de acuerdo con los artículos 10.3 y 15.
- c) Acordar las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas previstas en el artículo 20 y en la disposición adicional primera.
- d) Adoptar los criterios de participación del beneficiario en el coste de los servicios.
- e) Acordar el baremo a que se refiere el artículo 27, con los criterios básicos del procedimiento de valoración y de las características de los órganos de valoración.
- f) Acordar, en su caso, planes, proyectos y programas conjuntos.
- g) Adoptar criterios comunes de actuación y de evaluación del Sistema.
- h) Facilitar la puesta a disposición de documentos, datos y estadísticas comunes.
- i) Establecer los mecanismos de coordinación para el caso de las personas desplazadas en situación de dependencia.
- j) Informar la normativa estatal de desarrollo en materia de dependencia y en especial las normas previstas en el artículo 9.1.
- k) Servir de cauce de cooperación, comunicación e información entre las Administraciones Públicas.

3. Asimismo, corresponde al Consejo Territorial conseguir la máxima coherencia en la determinación y aplicación de las diversas políticas sociales ejercidas por la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas mediante el intercambio de puntos de vista y el examen en común de los problemas que puedan plantearse y de las acciones proyectadas para afrontarlos y resolverlos."

3. Se modifica el apartado 1 del artículo 9:

-LAAD: "El Gobierno, oído el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, determinará el nivel mínimo de protección garantizado para cada uno de los beneficiarios del Sistema, según el grado y

nivel de su dependencia, como condición básica de garantía del derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia."

-Real Decreto-Ley: "El Gobierno, oído el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, determinará el nivel mínimo de protección garantizado para cada uno de los beneficiarios del Sistema, según el grado de su dependencia, como condición básica de garantía del derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia. La asignación del nivel mínimo entre las comunidades autónomas se realizará considerando el número de beneficiarios, el grado de dependencia y la prestación reconocida."

4. Se modifica el apartado 6 del artículo 14:

-LAAD: "La prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado y nivel de dependencia y, a igual grado y nivel, por la capacidad económica del solicitante. Hasta que la red de servicios esté totalmente implantada, las personas en situación de dependencia que no puedan acceder a los servicios por aplicación del régimen de prioridad señalado, tendrán derecho a la prestación económica prevista en el artículo 17 de esta Ley."

- Real Decreto-Ley: "La prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado de dependencia y, a igual grado, por la capacidad económica del solicitante. Hasta que la red de servicios esté totalmente implantada, las personas en situación de dependencia que no puedan acceder a los servicios por aplicación del régimen de prioridad señalado, tendrán derecho a la prestación económica vinculada al servicio prevista en el artículo 17 de esta ley."

5. Se modifica el apartado 1 del artículo 17:

-LAAD: "La prestación económica, que tendrá carácter periódico, se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente Comunidad Autónoma."

-Real Decreto-Ley: "La prestación económica, que tendrá carácter periódico, se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente comunidad autónoma."

6. Se modifica el apartado 2 del artículo 18:

-LAAD: "Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones de acceso a esta prestación, en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica."

-Real Decreto-Ley: "Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones de acceso a esta prestación, en función del grado reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica."

7. Se modifica el artículo 19:

-LAAD: "La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación."

-Real Decreto-Ley: *"La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación."*

8. Se modifica el artículo 23

-LAAD: *"El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función:*

- a) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros.*
- b) Servicios relacionados con la atención personal, en la realización de las actividades de la vida diaria"*

-Real Decreto-Ley: "El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función, y podrán ser los siguientes:

a) Servicios relacionados con la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria.

b) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros. Estos servicios sólo podrán prestarse conjuntamente con los señalados en el apartado anterior."

9. Se introduce una Sección 4ª en el Capítulo II del Título:

"SECCIÓN 4.ª Incompatibilidad de las prestaciones

Artículo 25 bis. Régimen de incompatibilidad de las prestaciones.

1. Las prestaciones económicas serán incompatibles entre sí y con los servicios del catálogo establecidos en el artículo 15, salvo con los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal y de teleasistencia.

2. Los servicios serán incompatibles entre sí, a excepción del servicio de teleasistencia que será compatible con el servicio de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal, de ayuda a domicilio y de centro de día y de noche. No obstante lo anterior, las administraciones públicas competentes podrán establecer la compatibilidad entre prestaciones para apoyo, cuidados y atención que faciliten la permanencia en el domicilio a la persona en situación de dependencia, de tal forma que la suma de estas prestaciones no sea superior, en su conjunto, a las intensidades máximas reconocidas a su grado de dependencia.

A los efectos de la asignación del nivel mínimo establecido en el artículo 9, estas prestaciones tendrán la consideración de una única prestación.»

10. Se suprime el apartado 2 del artículo 26 y, en consecuencia, el apartado 3 se renumera como apartado 2, que tendrá la siguiente redacción:

-LAAD: "1. La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

2. Cada uno de los grados de dependencia establecidos en el apartado anterior se clasificarán en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere.

3. Los intervalos para la determinación de los grados y niveles se establecerán en el baremo al que se refiere el artículo siguiente."

Real Decreto-Ley: "1. La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero

no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

2. Los intervalos para la determinación de los grados se establecerán en el baremo al que se refiere el artículo siguiente."

11. Se modifican los apartados 1, 2 y 3 del artículo 27:

-LAAD: "1. Las Comunidades Autónomas determinarán los órganos de valoración de la situación de dependencia, que emitirán un dictamen sobre el grado y nivel de dependencia, con especificación de los cuidados que la persona pueda requerir. El Consejo Territorial deberá acordar unos criterios comunes de composición y actuación de los órganos de valoración de las Comunidades Autónomas que, en todo caso, tendrán carácter público.

2. El grado y niveles de dependencia, a efectos de su valoración, se determinarán mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para su posterior aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto. Dicho baremo tendrá entre sus referentes la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), adoptada por la Organización Mundial de la Salud.

3. El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados y niveles de dependencia, y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas, en su caso."

-Real Decreto-Ley: "1. Las comunidades autónomas determinarán los órganos de valoración de la situación de dependencia, que emitirán un dictamen sobre el grado de dependencia con especificación de los cuidados que la persona pueda requerir. El Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia deberá acordar unos criterios comunes de composición y actuación de los órganos de valoración de las comunidades autónomas que, en todo caso, tendrán carácter público.

2. Los grados de dependencia, a efectos de su valoración, se determinarán mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para su posterior aprobación por el Gobierno mediante real decreto. Dicho baremo tendrá entre sus referentes la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) adoptada por la Organización Mundial de la Salud. No será posible determinar el grado de dependencia mediante otros procedimientos distintos a los establecidos por este baremo.

3. El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados de dependencia y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas, en su caso."

12. Se modifica el apartado 3 del artículo 28:

-LAAD: "3. La resolución a la que se refiere el apartado anterior determinará los servicios o prestaciones que corresponden al solicitante según el grado y nivel de dependencia."

-Real Decreto-Ley: "3. La resolución a la que se refiere el apartado anterior determinará los servicios o prestaciones que corresponden al solicitante según el grado de dependencia."

13. Se modifica el apartado 1 del artículo 29:

-LAAD: "En el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales correspondientes del sistema público establecerán un Programa Individual de Atención en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel, con la participación previa consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas del beneficiario y, en su caso, de su familia o entidades tutelares que le represente."

-Real Decreto-Ley: "En el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales correspondientes del sistema público establecerán un programa individual de atención en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado, con la participación, previa consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas por parte del beneficiario y, en su caso, de su familia o entidades tutelares que le representen. No obstante lo establecido en el párrafo anterior, la determinación de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar corresponderá a la Administración competente, a propuesta de los servicios sociales."

14. Se modifican la rúbrica y el apartado 1 del Art. 30:

El artículo 30 tenía el título de “Revisión del grado o nivel de dependencia y de la prestación reconocida”, y ahora pasa a denominarse, “Revisión del grado de dependencia y de la prestación reconocida.”

-LAAD: “El grado o nivel de dependencia será revisable, a instancia del interesado, de sus representantes o de oficio por las Administraciones Públicas competentes, por alguna de las siguientes causas:

- a) Mejoría o empeoramiento de la situación de dependencia.*
- b) Error de diagnóstico o en la aplicación del correspondiente baremo.*

-Real Decreto-Ley: “El grado de dependencia será revisable, a instancia del interesado, de sus representantes o de oficio por las Administraciones públicas competentes, por alguna de las siguientes causas:

- a) Mejoría o empeoramiento de la situación de dependencia.*
- b) Error de diagnóstico o en la aplicación del correspondiente baremo”*

15. Se modifica el apartado 3 del artículo 38:

-LAAD: “A través de dicha red de comunicaciones se intercambiará información sobre las infraestructuras del sistema, la situación, grado y nivel de dependencia de los beneficiarios de las prestaciones, así como cualquier otra derivada de las necesidades de información en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.”

-Real Decreto-Ley: “A través de dicha red de comunicaciones se intercambiará información sobre las infraestructuras del sistema, la situación, grado de dependencia y prestación reconocida a los beneficiarios, así como cualquier otra derivada de las necesidades de información en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.”

16. Se modifica la disposición adicional novena:

-LAAD: "Quienes tengan reconocida la pensión de gran invalidez o la necesidad de asistencia de tercera persona según el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, tendrán reconocido el requisito de encontrarse en situación de dependencia, en el grado y nivel que se disponga en el desarrollo reglamentario de esta Ley"

-Real Decreto-Ley: "Quienes tengan reconocida la pensión de gran invalidez o la necesidad de asistencia de tercera persona según el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, tendrán reconocido el requisito de encontrarse en situación de dependencia en el grado que se disponga en el desarrollo reglamentario de esta ley."

17. Se modifican los apartados 1 y 3 de la disposición final primera:

-LAAD: "1. La efectividad del derecho a las prestaciones de dependencia incluidas en la presente Ley se ejercitará progresivamente, de modo gradual y se realizará de acuerdo con el siguiente calendario a partir del 1 de enero de 2007:

El primer año a quienes sean valorados en el Grado III de Gran Dependencia, niveles 2 y 1. En el segundo y tercer año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 2.

En el tercero y cuarto año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 1.

El quinto y sexto año a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 2.

El séptimo y octavo año a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 1.

3. Transcurridos los primeros tres años de aplicación progresiva de la Ley, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia realizará una evaluación de los resultados de la misma, proponiendo las modificaciones en la implantación del Sistema que, en su caso, estime procedentes."

Real Decreto-Ley: "1. La efectividad del derecho a las prestaciones de dependencia incluidas en la presente ley se ejercitará progresivamente, de modo gradual, y se realizará de acuerdo con el siguiente calendario a partir del 1 de enero de 2007:

El primer año a quienes sean valorados en el Grado III de Gran Dependencia, niveles 1 y 2.

En el segundo y tercer año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 2.

En el tercer y cuarto año a quienes sean valorados en el Grado II de Dependencia Severa, nivel 1.

El quinto año, que finaliza el 31 de diciembre de 2011, a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, Nivel 2, y se les haya reconocido la concreta prestación.

A partir del 1 de julio de 2015 al resto de quienes fueron valorados en el Grado I de Dependencia Moderada, nivel 2.

A partir del 1 de julio de 2015 a quienes hayan sido valorados en el Grado I, nivel 1, o sean valorados en el Grado I de Dependencia Moderada.

3.El derecho de acceso a las prestaciones derivadas del reconocimiento de la situación de dependencia se generará desde la fecha de la resolución de reconocimiento de las prestaciones o, en su caso, desde el transcurso del plazo de seis meses desde la presentación de la solicitud sin haberse dictado y notificado resolución expresa de reconocimiento de la prestación, salvo cuando se trate de las prestaciones económicas previstas en el artículo 18 que quedarán sujetas a un plazo suspensivo máximo de dos años."

3.1 REPERCUSIONES EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Todas las modificaciones anteriormente citadas afectan a los enfermos de Alzheimer que han sido valorados como personas dependientes, pero algunas de ellas afectan de una forma más directa la situación en la que se encuentran, tanto ellos como sus familias. Estas son:

- **Modificación del apartado 6 del artículo 14.**

Como veremos más adelante, con la aprobación del nuevo baremo mediante el *Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia* se implantaron diversos criterios de para determinar el grado de dependencia de los valorados. En esos criterios se introdujeron ítems que no recogen la realidad de ciertas enfermedades, como es el caso del Alzheimer, ya que se valora antes la dificultad física para realizar ciertas actividades, que la capacidad intelectual para realizarlas. Por ello, las valoraciones de enfermos de Alzheimer están siendo más bajas, aportando unos grados inferiores a lo que corresponde en realidad.

Como consecuencia de esto y referido a lo que menciona el apartado 6 del artículo 14, sobre que *"la prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado de dependencia"*, estos enfermos parten con *desventaja* con respecto a otros, debido a ese reconocimiento más bajo sobre el grado de dependencia.

- **Modificación del apartado 1 del artículo 17**

La realidad de muchas de las familias con un miembro enfermo de Alzheimer, es que con la crisis económica han tomado la determinación de cuidar a su familiar en el domicilio, con el fin de reducir los gastos que supone el ingreso en un centro, ya que si de por sí son costes elevados, hay que tener en cuenta el gasto en otros aspectos relacionados con la enfermedad como son la medicación, la adecuación de la vivienda, la adquisición de ayudas técnicas,

etc. Si estas familias ven reducida la prestación económica para los cuidados en el entorno familiar y encima de carácter periódico, ese ingreso económico al ser reducido, la capacidad económica de la familia no podrá satisfacer de una manera tan eficiente los cuidados que el enfermo va a necesitar, los cuales aumentarán conforme avance la enfermedad.

Pero si a esto le sumamos lo que el artículo 17 indica sobre que solo se reconocerá esta prestación económica en caso de que no sea posible el acceso del enfermo a un servicio público o concertado, está poniendo obstáculos para que las familias encuentren la solución más adecuada a su situación no solo económica sino también familiar.

- **Introducción de una Sección 4ª en el Capítulo II del Título**

Esta sección centra su redacción en la incompatibilidad de las prestaciones económicas entre sí, como los servicios. Esto provoca un descenso en los ingresos económicos de estas familias, que como se ha mencionado anteriormente, suponen una fuente principal para hacer frente a los elevados costes de la enfermedad. Así mismo, la incompatibilidad de la utilización de distintos servicios, origina que el “tiempo libre” que disponían las familias, y sobre todo los cuidadores principales de estos enfermos, a través del uso de estos servicios, se vea reducido. Es necesario tener presente que esta enfermedad es muy dura para el cuidador ya que supone un agotamiento no solo físico sino también psicológico, debido a la necesidad de continua atención y demanda de necesidades que requiere el enfermo, por lo que si el cuidador principal dispone de tiempo para sí mismo, será más llevadera la actividad del cuidado.

- **Modificación del apartado 1 del Artículo 30**

Según este artículo el grado de dependencia se someterá a una revisión en caso de un empeoramiento o mejoría de la dependencia, o en caso de error en el diagnóstico o en la aplicación del baremo. Pero la realidad no es otra que las

revisiones que se están realizando desde hace 2 años, se están llevado a cabo no por petición de las familias ante un empeoramiento, sino a instancia de la Administración, y con lo que se están encontrando muchas familias es que el grado se les ha reducido tras la nueva valoración. Una enfermedad como es el Alzheimer es imposible que la persona que la padezca, mejore su situación, ya que siendo una enfermedad progresiva e irreversible, solo irá empeorando a mayor o menor velocidad, pero progresará. Por esta razón, desde las diversas Asociaciones de Familiares o en los centros donde estas familias acuden para obtener información, se les aconseja que no pidan una nueva valoración, ya que pueden sufrir una reducción del grado de dependencia.

- ***Modificación de los apartados 1 y 3 de la disposición final primera***

No se conceden prestaciones económicas a las personas que acaban de ser reconocidas como dependientes hace poco tiempo, y a los de Grado I no se les empieza a abonar las cuantías hasta el 2015. Hay que considerar que las enfermedades como el Alzheimer, no se sabe como el enfermo va a evolucionar con respecto a la enfermedad, ha habido casos que el progreso ha sido tan rápido que en cuestión de un par de años han pasado de estar en una fase leve a una severa; por lo que este retraso en la concesión de ayudas económicas perjudican a las familias, ya que durante el tiempo de espera, que puede ser alargado, tendrán que hacer frente a los costes de la enfermedad, en cuanto a medicación, ayudas técnicas, reformas en el hogar, contratación de personal, etc.

Además de las principales repercusiones vistas anteriormente, tenemos que sumarle lo que está ocurriendo de verdad en nuestra sociedad española, y la realidad de la situación de las familias de enfermos de Alzheimer. Tras una entrevista con Montserrat Sáenz, trabajadora social de la residencia “Virgen del Carmen” de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer, se pasa a describir a continuación otras repercusiones que están más “ocultas” a la vista de la sociedad:

1.- A aquellos que ya tenían concedida la prestación económica vinculada al servicio se mantiene, pero sufre una reducción en la cuantía. Esto supone que muchas familias que iban justas para abonar las mensualidades en las residencias especializadas en demencias, se ven en la obligación de llevarse a sus enfermos a casa, ante la imposibilidad de poder hacer frente al gasto que supone la residencia y la disminución en las ayudas económicas.

2.- A las personas reconocidas como dependientes que optaron por un servicio privado, se les está ofreciendo residencias de carácter público, debido a que estas están vacías. Una vez reconocida la situación de dependencia y si la familia tiene una situación económica buena, desde el SAAD se les ofrece plazas de residencias públicas. Debido a esto residencias especializadas en la atención a personas con demencias ven como el número de usuarios baja considerablemente ante las ofertas que se les ofrece de servicios públicos, por lo que estos centros especializados tenderán a desaparecer.

3.- Con la reducción de las prestaciones económicas muchas familias están sacando de los centros asistenciales a sus familiares, para llevar a cabo los cuidados en el hogar. Los enfermos de Alzheimer son difíciles de tratar por sus trastornos de conducta o por las “rarezas” que presentan constantemente. El que un cuidador pase más horas con el enfermo puede provocar en él situaciones de estrés o incluso llegar al punto de, al verse superado por la situación” no atender adecuadamente a su familiar enfermo.

4. Con la modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia, los puntos de los criterios han sido reducidos, por lo que personas con un Alzheimer leve no serán consideradas como personas dependientes, aunque en ciertas actividades necesiten de la ayuda de otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

5. Además con referencia a la aplicación del baremo, tenemos que tener en cuenta que un enfermo de Alzheimer no todos los días se encuentra con las mismas actitudes para realizar ciertas tareas, así que si el valorador acude al domicilio puede encontrarlo en un día “bueno” y que el enfermo sea capaz de contestar las preguntas de la entrevista o realizar las actividades que le sugieran sin ningún problema, esto solo se daría en casos de fase leve, que incluso al no querer reconocer en la situación en la que se encuentran se intentan esforzar lo máximo posible.

6. Como hemos visto con anterioridad la enfermedad de Alzheimer supone un gasto elevado para las familias, si estas contaban con un apoyo económico a través de la dependencia para hacer frente al pago de las medicaciones, mejora de la vivienda, etc. ahora se ven sorprendidos ante las reducciones de esas cuantías y haciéndoles difícil es afrontar los gastos que supone la enfermedad.

4. ENCUESTAS A LOS CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Para poder comparar los aspectos referidos en el apartado anterior con la realidad que padecen estas familias, se ha procedido a realizar durante los meses de Junio y Julio, de este presente año 2013, una encuesta escogiendo una muestra representativa de 20 cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Para escoger las personas que han formado dicha muestra, se ha seguido unos criterios: que fueran cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, que sus enfermos tuvieran reconocida la LAAD, y que reciban en la actualidad prestaciones económicas o servicios de dicha Ley.

4.1 RESULTADOS OBTENIDOS

a) El porcentaje de mujeres cuidadoras principales supera al de los hombres. Aunque las concepciones de nuestra sociedad han ido sufriendo un cambio constante en las últimas décadas, aún está muy arraigado el rol asignado a las mujeres como responsables del cuidado y atención de los miembros de la familia, en especial de los niños y ancianos.

b) El 79% de los cuidadores principales encuestados corresponde a personas con una edad superior a los 65 años. Con un dato así hay que tener muy en cuenta la necesidad que tienen estas familias de que sus demandas sean atendidas, y que tengan un apoyo constante por parte de las Administraciones, ya que muchos de estos cuidadores además de ser los principales, no cuentan con el apoyo de una red ni familiar ni social, y puede llegarse el caso de que su estado de salud, debido a la edad, por diversas circunstancias se agrave, por lo que no podrá ni atender ni a sus propios cuidados, ni a los de su familiar enfermo.

c) Sólo un 15% de los encuestados tiene una relación de parentesco diferente al de "cónyuge". En caso de que éste sea varón, cuenta con un mayor apoyo familiar que si es mujer. La mayoría de los cónyuges rechaza la ayuda de otras personas porque consideran que es "obligación" suya el atender a su espos@. Cuando son los hijos lo que asumen el cuidado, es habitual que surjan conflictos entre ellos, bien porque el que asume el papel de cuidador principal procura imponer su criterio sobre los demás, bien porque alguno de ellos se desentiende de la situación. No es extraño que se culpabilicen entre sí y que la situación problemática haga aflorar conflictos o disputas familiares. Los cuidadores con un parentesco de hijo, han coincidido todos ellos en que han tenido que rechazar ofertas laborales o académicas para continuar con el cuidado de pariente, o por otro lado, realizar una reducción de su jornada laboral para poder atender a las necesidades y cuidados constantes que precisa su familiar enfermo de Alzheimer.

d) En cuanto a las valoraciones de la situación de dependencia, los casos que datan de los años 2006 hasta el 2009, tuvieron una mayor puntuación en el baremo que los casos a partir del 2009 hasta la actualidad. Con la modificación del baremo mediante la aprobación *el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia*, las valoraciones están dando resultados más bajos que en años anteriores a la fecha de aprobación de este Real Decreto. Los diversos ítems valorados son más rigurosos por lo que, actualmente, hay muy pocos casos de dependientes con un Grado III, y sin embargo muchos con Grado I.

e) En relación con el punto anterior, los encuestados a los que su familiar fue reconocido con un Grado III antes de la aprobación del nuevo baremo, han visto cómo se les ha realizado una nueva valoración, en la que en un 25% de los casos les han bajado de Grado de dependencia. En el resto de los casos, el enfermo ya se encuentra en una fase muy avanzada de la enfermedad y se puede apreciar que claramente en ellos, no va a surgir ninguna mejora.

A aquellos encuestados a los que todavía no le han realizado una nueva valoración a su familiar, tienen miedo a que se la realice, debido a lo que les han contado otras familias; por ello, aunque unos meses atrás hayan visto en sus enfermos un agravamiento de la enfermedad, no han querido recurrir a una nueva valoración ya que pueden sufrir una reducción del Grado concedido como a muchos de los casos que se han visto en las encuestas realizadas.

f) En cuanto a los servicios y prestaciones concedidas, en el 85 % de los casos, se les concedió únicamente la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, y tan sólo un 13% una prestación vinculada al servicio, el porcentaje restante corresponde a otros servicios o prestaciones como el servicio de ayuda a domicilio. En la actualidad, se están reduciendo el número de prestaciones por cuidados en el entorno familiar y se está ofreciendo la vinculada al servicio, en residencias o centros de día de carácter público. Es una realidad que ante la crisis económica muchas familias hayan tomado la decisión de llevar a su familiar al hogar y así ahorrar el dinero que les supone ingresar a su enfermo en centros de este tipo, pero ante la reducción de la ayuda económica en el entorno familiar, esto está suponiendo un serio problema para estas familias, que ven que tras la disminución de la cuantía les resulta más difícil atender de una manera eficiente a las necesidades que tiene su familiar.

g) El 78% de los encuestados asegura que han tenido que adoptar la decisión de cambiar a su enfermo la toma de medicamentos genéricos. Muchos de ellos, aseguran que no se fían de la efectividad de los mismos, y que con el medicamento genérico se ha notado un “bajón” en su familiar. Todos ellos aseguran que si no fuera por la diferencia del coste entre ambos medicamentos, dejaría de dárselo a su enfermo.

Estudio para Proyecto de Fin de Grado de Trabajo Social

La presente encuesta tiene como objetivo conocer cómo han afectado las modificaciones en la Ley de la Dependencia a los familiares de enfermos de Alzheimer y, así mismo, dar voz a aquellas familias que han observado un agravamiento en su situación social y familiar debido a las reducciones en sus prestaciones y/o servicios concedidos por dicha Ley.

Agradecer de antemano su colaboración y el tiempo dedicado a la misma.

1. Sexo:

2. Edad:

3. Relación de parentesco con la persona con Alzheimer:

4. ¿En qué fase de la enfermedad se encuentra su familiar?

¿Cómo está siendo la evolución de la misma?

5. ¿En qué año se le reconoció la situación de dependencia a su familiar?

¿Qué grado y nivel se le asignó?

¿Qué prestaciones o servicios se le concedieron?

6. ¿Le han reducido el grado o nivel de dependencia tras una nueva valoración para revisión del grado?

Sí- ¿Solicitó usted la revisión? _____

¿Qué grado nuevo se le ha asignado? _____

No- ¿Ha pensado en pedir una nueva revisión? _____

¿Por qué?

7. ¿Ha sufrido alguna reducción de los anteriores servicios o prestaciones mencionados, en el último año?_____ En caso de ser la respuesta afirmativa, **¿cuáles?**

8. ¿Considera que estas reducciones afectan en la calidad de vida de los enfermos y la de sus familiares? _____ ¿En qué aspectos?

9. ¿Su familiar toma medicamentos genéricos? _____

¿Considera que hacen el mismo efecto que los de marca?

10. ¿Es usted el cuidador principal?

¿Cuenta con una red de apoyo social y/o familiar?

¿Ha rechazado ofertas formativas o laborales por atender al cuidado de su familiar con Alzheimer?

11. ¿Qué opina de los recortes que se están realizando con relación a la prestación de ayudas económicas o recursos a los enfermos de Alzheimer?

5. CONCLUSIONES

La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia que predomina no solo en nuestro país, sino a nivel mundial; por ello, está considerada como la epidemia del siglo XXI. La sociedad en su conjunto debe tomar conciencia de la importancia de atender las necesidades socio-sanitarias que origina esta enfermedad debido a que, con el progresivo envejecimiento de la población, cada vez serán mayores los porcentajes de habitantes en el mundo que corran el riesgo de sufrirla, por lo que es primordial que el entramado social tome conciencia de esta realidad y que se trabaje para mejorar la capacidad para dar respuesta a dichas necesidades.

El Alzheimer está considerada como una enfermedad *muy compleja* debido a que se desconoce los factores que la provoca, solo se sabe que el factor edad es el que produce una mayor incidencia a la hora de padecerla, pero se necesitan varios de ellos para que aparezca, es decir, es una enfermedad multi-causal. Además de esto, no hay una normal general en como va a evolucionar la enfermedad en los enfermos, si no que cada uno de ellos tiene un progreso de la enfermedad, más lento o más rápido, y una sintomatología distinta a los del resto.

Son varias las organizaciones y recursos a los que los familiares de enfermos de Alzheimer pueden acudir para solicitar la ayuda que precisen, pero en los últimos años, y debido en gran parte a la crisis económica por la que está pasando nuestro país, estos servicios han bajado tanto su calidad como el nivel de ayuda ofrecida. Por eso, son muchas las familias que en estos momentos se encuentra solas e incomprendidas en nuestra sociedad, porque ven que cada vez están más olvidadas por las instituciones y administraciones públicas, que les prometieron un apoyo y protección, pero que no han cumplido.

Con la aprobación de *la Ley 39/2006 de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* estas familias tenían la esperanza de que por fin se les había reconocido su estado y que serían socorridas. Pero por lo que se ha ido viendo con el paso de los años, solo era un “espejismo”; ya que en la actualidad, estas familias están en igual o peores condiciones que antes de la aprobación de dicha Ley.

Hay que tener presente que, conforme se iban implantando las medidas de esta Ley en nuestra sociedad la crisis económica crecía a la par, llegando a agravar de tal manera la situación económica del país que el Gobierno Español tomó la decisión de realizar recortes económicos en todos los ámbitos sociales, viéndose “obligado” a llevar a cabo la aprobación del *Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad* por el que se modificó varios aspectos de la Ley de la Dependencia. De lo que parecía una decisión acertada para conseguir la estabilidad económica del país en una época de recesión, se ha convertido en un grave perjuicio para un gran parte de la población española, debido a que las reformas provocadas por este RD han supuesto una reducción en las ayudas económicas o asistenciales que recibían, las cuales eran y son necesarias para atender de manera eficiente a los en situación de dependencia. Según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) a fecha de 1 de Enero de 2012, el número de personas reconocidas con un grado de dependencia era de 1.280.006, hay que mencionar que este número no habrá aumentado en mucha cantidad debido a que con la reforma del baremo de valoración y con los cambios en la Ley, cada vez está más complicado ser beneficiario de los servicios y prestaciones concedidas por la misma, pero además de eso, según el último dictamen del Observatorio de la Dependencia, a fecha de Julio de 2013, el número de dependiente con prestación se ha visto reducido en este primer semestre del año en 12.438 personas, lo que supone 70 beneficiarios menos al día en el SAAD.

Con relación al tema que ha abarcado este documento, la enfermedad de Alzheimer, han sido muchas las familias que tras estas modificaciones en la Ley han visto como su situación es mucho más grave que hace unos años y se está convirtiendo en un calvario el intentar mantener los mejores cuidados para su familiar. Esta enfermedad es costosa económicamente debido a las necesidades y cuidados específicos que precisa el enfermo a lo largo de las diversas etapas, que conforme van avanzando, aumenta el número de esas demandas por parte del enfermo. Por lo que, si se reducen las ayudas económicas concedidas a través de la Ley de la Dependencia, estas familias no pueden hacer frente a la totalidad de los gastos producidos por la EA, y el enfermo sufrirá esta consecuencia. Debemos tener en cuenta que si el principal cuidador sufre tanto física como psíquicamente ante el cuidado constante de una persona dependiente, en el caso de enfermos de Alzheimer es más perjudicial para el estado de salud del cuidador, ya que estos enfermos cada día pueden ser distintos al anterior y conforme avanza la enfermedad, sus cuidados son más específicos y “complicados”, puesto que si se reducen también las prestaciones como la vinculada al servicio, la salud de muchos de estos cuidadores se puede ver perjudicada seriamente por la carga en la atención de los cuidados y por no disponer de ese “tiempo libre” que le permita distanciarse, en cierta medida, de su situación.

Otra realidad de la EA con la modificación de esta Ley es que los enfermos de Alzheimer parten con una cierta “desventaja” con respecto al resto de los reconocidos como dependientes. Esto significa que el Baremo de Valoración tiene más en cuenta la capacidad física de realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria que la cognitiva, y a parte de eso, en enfermedades como esta, el enfermo de un día para otro puede ser una persona totalmente distinta y lo que pueda o sepa hacer un día, al siguiente ya no sabrá como hacerlo. Ante este hecho, son valorados con una puntuación más baja que otros dependientes, por lo que el acceso a los distintos servicios les resulta más complicado.

Es cierto que la modificación de la Ley de la Dependencia supone una reducción de los gastos públicos, tan necesarios en la actualidad de nuestro país, pero ante la salud de las personas no se debería tomar ciertas decisiones que pudieran agravarla y sobre todo, cuando afecta a un gran porcentaje de la población española. En resumidas cuentas, o los organismos y administraciones públicas toman conciencia de la necesidad de atender a estas familias, o no solo ellas verán perjudicada su situación, sino el conjunto de la sociedad, porque cada vez serán más los enfermos de Alzheimer y no tendrán recursos para hacer frente a esta dura enfermedad.

Una opinión conjunta de los cuidadores encuestados, es que los recortes relacionados con ayudas a personas vulnerables no solo económica sino socialmente, constituye poco a poco el final del llamado *Estado de Bienestar*; del cual hasta hace apenas pocos años, todos los españoles teníamos que orgullosos de tenerlo, pero que hoy en día deja mucho que desear. Si los organismos políticos siguen actuando sin tener en cuenta a la población, este Estado acabará desapareciendo y con ello, todas las posibilidades de una vida digna de casi un millón de personas en nuestro país.

Para terminar, me gustaría el fragmento de una una frase que considero que muestra la realidad clara de esta enfermedad, y fue realizada por el oncólogo Drauzio Varella: *"En el mundo actual, se está invirtiendo cinco veces más en medicamentos para la virilidad masculina y silicona para las mujeres, que en la cura del Alzheimer."*

6. BIBLIOGRAFÍA

.-Barranco Avilés, M. C. (2010). Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos: una mirada la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia desde la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Dykinson

.-García Férez, J. (2005). La bioética ante la enfermedad de Alzheimer. Bilbao: Descleé de Brouwer

.-González Alonso, G. (2005). El Alzheimer y otras demencias: guía para familiares y cuidadores. Madrid: OCU ediciones

.-Martínez Gil, A. (2009). *El Alzheimer*. Madrid: Catarata

.-Salazar García, C. y Villar Rodríguez, C. Sonia (2007). Evaluación neuropsicológica e intervención en Demencias: la enfermedad de Alzheimer. Madrid: CAAP

.-SEVA DÍAZ, A. (1997). *Las Demencias. Los pacientes dementes, sus problemas específicos y su atención personal, familiar y social*. Zaragoza: Caja de Ahorros de la Inmaculada de Aragón.

